

ファミリーハウス 通信

2024
September
No.101

ファミリーハウスは小児がんなどの病気の子どもと家族に滞在施設を提供するNPOです。



日常の楽しみをサポートする周辺地図、更新中

うさぎさんのおうち（中央区）の廊下には、ボランティアが作成した大きな地図があります。スーパーや飲食店など周辺情報を掲載。利用者の日常の中の楽しみをサポートしています。

うさぎさんのおうちには、縦横約1.5メートルの大きな周辺地図が廊下に掲示されています。これは、うさぎさんのおうちを開設した際にボランティアが作ったものです。この地図には、美味しいパン屋や弁当屋など、実際にボランティアや近所の方が足を運んで、おすすめできるお店だけが書き込まれ、さらにそこに利用者のおすすめも追加されています。まさに、ハウスを支えるボランティアと利用者の協力が重なって出来ている地図です。

入院中の患児から母親に、食べたいもののリクエストが入ることがあります。「ハウスの近くで（子どもがリクエストした）〇〇を買えるところをご存じですか？」と尋ねられ、この地図を見せながら紹介することがよくあります。昼時に間に合うよう立ち寄ってから、病院に向かうようです。

また、ラーメンが大好きな患児のお母さんから、「車椅子でも入れるラーメン屋さんが近くにあるか」と尋ねられたこともありました。ボランティアと調べて、地図を見ながら「ここのお店なら、入口には

スロープがあって店内も段差が無い。席も車椅子のまま座れるようになってから安心ですよ」とお伝えすると、「良かった早速行ってみます！」ととても喜ばれたことがありました。

「入院しているのだから好きな物を食べられなくても仕方ない」「車椅子で入れるお店を探すのは大変だから諦めよう」ではなく、制限のある入院生活だからこそ患児が食べたいものを選んで食べられる。「病気の時だからこそ大切にしたいふつうの生活」を支えるファミリーハウス。そんな日常の中の小さな楽しみ、喜びを大事にというファミリーハウスが大切にしている事を、この地図は体現しているのかもしれない。

これからも利用者がわが家のように安心し、そして患児やご家族が経験できるはずの楽しいことを諦めずにふつうの生活ができる、そんな環境を皆さんと一緒に作っていきたいと思います。(ハウスマネージャ／植田桃子)



闘病中のお兄ちゃんに会いに上京した弟さんご家族。お兄ちゃんと一緒にキャッチボールできる公園を聞かれ、一緒に調べて地図に加えたことがありました。



うさぎさんのおうち近くの月島といえばもんじゃ焼きで有名。最近は特に車椅子で入れる店を聞かれる事が増え、バリアフリー情報も含めて地図の更新を進めています。



肝臓移植が必要な肝疾患と病状

私達が知っておきたい知識を専門家から学ぶこのコーナー。

今回から5回に渡り、小児臓器移植センターの医師の立場から小児の肝臓移植について伺います。

肝臓移植が必要な疾患とは、タンパクの合成や栄養の貯蔵、有害物質の解毒や分解、そして食べたものの消化に必要な胆汁という消化酵素の合成と分泌といった、ヒトが生きる上で必要な肝臓が担う役割を自分でまかなえなくなる疾患です。これらの役割ができなくなる状態は、さまざまな原因で肝臓が硬くなる病気（肝硬変）や、生まれた時から肝臓の中の特定の機能を担う物質が欠損している病気（先天性代謝異常症）、急激に肝臓の細胞が壊される病気（急性肝不全）、肝臓を発生母地として無制限に増殖する腫瘍（肝癌、肝芽腫など）などにより正常な肝臓機能が阻害されることで引き起こされます。

肝臓の機能が妨げられると、胆汁が分泌できず皮膚や目が黄色くなる（黄疸）、体全体に痒みが出る

といった症状がでることがあります。またタンパクの合成ができなくなると、血が止まりづらくなる、胸やお腹に水が溜まる（胸腹水）という症状が出ます。解毒や分解ができなくなると、全身の倦怠感、進行すると意識障害をきたす（肝性脳症）ようになります。小児の場合は肝臓が持っているはずの特定の酵素が元々欠損していることがあり、その他の機能が保たれているものの成長に必要な要素を合成できなかったり、解毒ができずに発達に影響を与えたりすることもあります。肝臓は沈黙の臓器とも言われ、症状が明らかになった時点では病気が進行している可能性があります。このため、早めに病院を受診し、病気の早期発見と治療を行うことが大切とされます。

ハウスの利用状況 2024.4.1～2024.6.30

ハウスには子ども用の車いすやリクライニング車いすが配置されています。衛生面も配慮して、室内用と室外用を別々に準備しています。ボランティアの方が定期活動で、丁寧に点検してくださっています。

施設名	部屋数	延利用日数	延利用人数
ちいさいおうち	1	38	70
ひつじさんのおうち	6	547	712
JPルーム	1	0	0
ひまわりのおうち	2	121	155
うさぎさんのおうち	2	20	27
かちどき橋のおうち	3	69	119
おさかなのおうち (中央区)	1	12	21
カピバラの家	1	91	182
合計	17	898	1,286



利用者からのおたより

～岡山県在住のお母様より～

先月末に急遽東京の病院から電話があり、翌々日に外来受診してくださいと言われました。また、そのまま入院になる可能性が高いため、入院の準備をしてそのまま東京に2週間いてください、とのことでした。

ファミリーハウスを利用できるかドキドキしながら受付に電話すると、利用できることのお返事で、本当に安心したことを思い出します。

ボランティアの皆さんには、本当に感謝しています。娘のことだけでなく、母親の私のことまで心配してくれて嬉しかったです。まだまだファミリーハウスにお世話になりますが、よろしくお願いします。



あたたかいご支援、ありがとうございました。

いつもご支援をくださる、個人の方、企業・団体の皆様、本当にありがとうございます。2024年4月から6月末までに各種支援をいただいた企業・団体のお名前を掲載いたします。スペースの関係上、すべての皆様をご紹介できませんことをご了承ください。なお、個人の方のお名前は、ご承諾いただいた方のみ、年1回まとめて掲載させていただいております。

◆資金のご支援をいただきました

あじさいの会、株式会社エアヘッドコンサルティング、源良院、株式会社高酸素グッドケアアンドグッドヘルス、佐野味噌醤油株式会社、随應寺、宗福寺、社会福祉法人千代田区社会福祉協議会、トーア再保険株式会社、株式会社日本財託、一般財団法人日本メイスン財団、牡丹山薬局、ライフテクノロジーズジャパン株式会社、有限会社リバービル、Loadstar株式会社

◆物品のご支援をいただきました

伊藤忠テクノソリューションズ株式会社、オリンパス株式会社、榊原記念病院医療連携室、株式会社セリア、株式会社大和証券グループ本社、株式会社虎屋、日本メドトロニック株式会社、みずほ証券株式会社、三井住友トラスト・ホールディングス株式会社

◆ボランティア活動でご協力いただきました

アストラゼネカ株式会社、インスメッド合同会社、オリンパス株式会社、ジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループ、日本光電工業株式会社、日本メドトロニック株式会社、三井住友信託銀行株式会社、BIPROGYグループ

心温まる年末年始のプレゼント募集中

子どもたちが一年で最も楽しみにしているクリスマスやお正月に、温かい気持ちを届けるプレゼント用寄付をお待ちしています！ 病気治療中の子どももご家族も、思いがけないギフトで笑顔に。

ファミリーハウスでは、催事に合わせ、闘病中のお子さんはもちろん、がんばり続けるご家族全員が少しでも笑顔になれるように、ボランティアと協力して心をこめてプレゼントを準備しています。年齢や家族構成に合った品物を考え、ボランティアがクリスマスやお正月らしいラッピングをしてお届けします。11月初旬まで、プレゼント用のご寄付を受け付けています。皆さまの温かい気持ちが、家族の笑顔につながります。ご寄付頂ける方は、事務局までご連絡ください。（事務局スタッフ／福田春子）

■プレゼント用の品物の例

お菓子(チョコレート、キャンディ、クッキーなど)	日持ちがする個包装のもの。大箱のものは年末年始ご家族揃って滞在の方に。小箱や小袋のお菓子はひとりひとりに。のど飴なども喜ばれます
ティーバッグ・コーヒー	美味しい紅茶やインスタント、レギュラー、ドリップ式等
食品	乾麺(パスタ、そばなど)、缶詰など、賞味期限6ヶ月以上のもので常温保存可のもの
マフラー、温かい靴下、スリッパ、手袋、ひざ掛け(ショール)、カイロ	子ども用・大人用。手袋はスマートフォン対応のもの◎
ポーチ	薬を入れる、お菓子を入れるなど汎用性の高いもの
トートバッグ	大・中・小。カラフルな柄など、元気がでるテキスタイルが人気です
図書カード、Quoカード、Amazonギフト券など	好きなものを「選ぶ楽しみ」をプレゼント

活動報告一覧 (2024年6月～8月)

- 6月3日(月) ボランティア説明会(オンライン)
6月4日(火) 企業ボランティア活動(オンライン)
6月5日(水) 東京墨田看護専門学校実習受け入れ
6月11日(火) 企業ボランティア活動
6月14日(金) 企業ボランティア活動
6月15日(土) ボランティア説明会(オンライン)
6月17日(月) 医療機関とのカンファレンス(オンライン)
6月18日(火) 企業ボランティア活動
6月19日(水) 企業ボランティア活動、
東京墨田看護専門学校実習受け入れ
6月21日(金) 企業ボランティア活動
6月26日(水) 東京墨田看護専門学校実習受け入れ
6月27日(木) 企業ボランティア活動
6月29日(土) 企業ボランティア活動(オンライン)
7月2日(火) 企業ボランティア活動
7月3日(水) 企業ボランティア活動、
東京墨田看護専門学校実習受け入れ
7月8日(月) 企業ボランティア活動(オンライン)
7月10日(水) 東京墨田看護専門学校実習受け入れ
7月13日(土) 企業ボランティア活動
7月16日(火) 企業ボランティア活動
7月17日(水) 企業ボランティア活動、
東京墨田看護専門学校実習受け入れ
7月22日(月) 企業ボランティア活動
7月24日(水) 企業ボランティア活動
7月30日(火) 企業ボランティア活動
8月5日(月) ボランティア説明会(オンライン)
8月17日(土) ボランティア説明会(オンライン)
8月21日(水) 企業ボランティア活動、
中央区イナっこ教室2024受け入れ
8月27日(火) 企業ボランティア活動
8月28日(水) 中央区イナっこ教室2024受け入れ

〈定例活動〉 ハウス活動：毎週～月1回
物品運搬：各月1～2回実施

ボランティア説明会 オンライン

- ▶ **第1月曜日 15:00～16:00**
10月7日、11月4日、12月2日
- ▶ **第3土曜日 14:00～15:00**
10月19日、11月16日、12月21日

認定特定非営利活動法人(NPO) ファミリーハウス

〒101-0041 東京都千代田区神田須田町1-13-5 藤野ビル3F
TEL: 03-6206-8372 FAX: 03-3256-8377
<https://www.familyhouse.or.jp/> e-mail: jimukyoku@familyhouse.or.jp



WEBサイト
公式URL



X (旧Twitter)
公式アカウント

INFORMATION

いよいよ「理想の家」の 実現に向けて一歩前進

去る2024年4月19日、東京都都市整備局のWEBサイト上に「築地地区まちづくり事業審査結果」が発表されました。この中で、ファミリーハウスを整備することが評価されています。築地地区の開発は、第一期工事完了が2032年度と予定されています。

「築地地区まちづくり事業審査結果」(10-11pより抜粋)

こどもの目線に立ったまちづくりとしての、小児がん患者が医療機関の近くで家族と生活することができるファミリーハウスの整備は、国立がん研究センターとの連携を有効に生かした提案であり、地域や社会への貢献が期待されるものとして評価された。(QRコードよりPDF参照)



東京マラソン2025は来年3月2日

東京マラソン2025は、2025年3月2日(日)に開催します。今回も39の寄付先のひとつに選んでいただき、ファミリーハウスのために134人のチャリティランナーが走ります。ボランティアのご協力依頼については改めて呼びかけいたしますが、ぜひ今からご予約ください。



From EDITOR

34年前、国立がんセンター中央病院(当時)小児病棟の医療従事者と母親たちの協力で始まったファミリーハウス。当初からの悲願だった「病院近くのわが家」がまさに築地に!引き続きよろしくお願いたします。

郵便振替:「ファミリーハウス」基金/口座番号00180-1-654419
インターネット寄付:WEBサイト公式URLからご確認ください

発行人:江口八千代(ファミリーハウス理事長)
事務局長:植田洋子
編集:稲垣英一、植田桃子、小山健太、福田春子、柳町玲、芳賀圭子、
ボランティアスタッフ
制作協力:上野康永、小長光あかね、富田チャコ、林美帆
絵:山脇百合子
印刷:株式会社正光社
発送:サカエ・プレス・パッキングサービス